

Program

Kurs om Oslers sykdom (HHT) På Radisson Blu, Oslo Gardermoen

Mandag 31. oktober

- 10.30–10.45 Velkommen
v/ Kristin Rosnes Holte, kommunikasjonsrådgiver ved Senter for sjeldne diagnoser
- 10.45–11.30 Hva vet du egentlig om Oslers sykdom (HHT)?
v/ Kristin Iversen, sykepleier og rådgiver ved Senter for sjeldne diagnoser
- 11.30–12.30 *Lunsj*
- 12.30–13.15 Medisinsk kunnskap og behandling: Øre, nese, hals
v/ Johan E. Steineger, spesialist i øre-nese-hals-sykdommer ved Oslo universitetssykehus
- 13.15–13.30 *Pause*
- 13.30–13.50 Fysisk aktivitet og mestring
v/ Anette Heimli Jokstad, fysioterapeut ved Frisklivssentralen
- 13.50–14.00 *Pause*
- 14.00–14.45 Når sykdom går i arv
v/ Charlotte von der Lippe, spesialist i medisinsk genetikk ved sykehuset i Telemark
- 14.45–15.00 *Pause*
- 15.00–16.00 Grppesamtale
Vi deler erfaringer i grupper
- 16.00–16.30 Oppsummering gruppesamtale
- 19.00–20.00 Middag
Dette er en fin mulighet til å stifte nye bekjentskap og dele erfaringer

Tirsdag 1. november

- 08.30–08.45 Velkommen, gjennomgang av dagen
- 08.45–09.30 Medisinsk kunnskap: Om behandling av åremalformasjoner i lungene
v/ Rune Andersen, overlege ved avdeling for radiologi og nukleærmedisin, Oslo universitetssykehus
- 09.30–10.15 Mor(bus) Osler – planlegging, svangerskap og fødsel
v/ Ane Moe Holme, rådgiver ved SSD og overlege ved fødeavdelingen, Oslo universitetssykehus
- 10.15–10.30 *Pause*

Program

(Tirsdag 1. november fortsetter)

10.30–11.10	Jernmangel, anemi og jernholdig kosthold v/ Tina Treu Os, Hematolog ved SSD og Barneklubben Rikshospitalet
11.10–11.20	<i>Kort pause</i>
11.20–12.00	«Ordet fritt» – Spørsmål og svar om Senter for sjeldne diagnoser
12.00–13.00	Gruppesamtale
13.00–14.00	<i>Lunsj</i>
14.00–14.30	Oppsummering og diskusjon fra gruppesamtale
14.30–14.45	<i>Pause</i>
14.45–15.15	Praktiske hverdagstips v/ Tone Sjøderman fra HHT-Osler foreningen
15.15–15.30	Avslutning



(Til nettsiden sjeldnediagnoser.no)

Senter for sjeldne diagnoser

– en del av Nasjonal kompetansetjeneste
for sjeldne diagnoser



 23 07 53 40

E-post:	sjeldnediagnoser@ous-hf.no
Facebook:	Sjeldendiagnose
Podkast:	Sjeldenpodden
Post:	Senter for sjeldne diagnoser, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo
Besøk:	Børrestuveien 3, Oslo